

2015年1月16日

第45回 造血幹細胞移植委員会 発言要旨

NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

NPO 法人血液情報広場・つばさの活動

1990年～ 血液がん、小児血液腫瘍の患者・家族を対象に情報提供

＜情報提供の方法＞ 血液医療や小児がん医療に関わる医師や看護師、コ・メディカルの皆さんを講師として招き、疾患とより良い治療について解説していただくための機会と場（つばさフォーラム）の設定をします。日本各地の血液の先生方を頼りにしつつ累計 120 会場で開催し、今年 2015 年分も企画中です。

1997年～ 電話での相談事業を追加

＜電話相談の在り方＞ 罹患（診断）と治療開始によって疑問や不安でいっぱいとなっている患者・家族の語りを聴き切り、その心を鎮め、医療とのより良い関係の構築を支援します。傾聴員は医療・福祉系有資格者であることは問わず、生活者の視点で暮らしの中のがん闘病に寄り添える人、としています。電話相談は累積 9,601 件で、今後へと経過中です。

法律ができるまで

日本骨髄バンクは設立から 24 年目となりました。当然ドナー希望者の登録数は 1 名から、非血縁移植の症例は第 1 例から開始したわけですが、患者・骨髄バンク・ドナー・医療の連携で徐々に有機的に数字は増えて、2015 年 1 月（2014 年 11 月末現在）のドナー登録は 449,450 人、移植数は 17,642 例となっています。

ここに至る事ができたのは、血液がん治療に耐えた無数の患者さんとその家族の苦しみ、非血縁ドナーとなってくださった 1 万 7 千超の方々、そして非常に多くの心ある関係者の絶え間ない努力と連携協力の賜物であることは言うまでもありません。

施行後のいま、これから

非血縁ドナーという「それまで健康だったからこそ提供者となった人々」が、入院して全身麻酔下で骨髄採取される医療行為を受けたことによる印象、病院で働く人々と接した思い、提供の直後、数年後、そして 24 年後に至る心理の変化や、「提供」が自身の人生に与えた影響などを受け取り、社会へフィードバックできる時期（累積数）ではないかと当法人は考えます。

またつばさは電話相談を通して、患者さん本人の声の集積はベースであるものの、家族という微妙な立場でがん医療を見つめる人たちが、患者さんの治療判断や医療者との関係に及ぼす影響について関心を深めております。

以上です。